

NØKKELBEGREPER | LIKEMANNSTØTTE, LIKEMANNSARBEID, FUNKSJONSHEMMEDE, EGENBASERTE ERFARINGER

Bennedichte C. Rappana Olsen

Førsteamanuensis, Sosialforsk,
Høgskolen i Oslo
bennedichte.olsen@sam.hio.no



Støtte fra sine egne

Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner

Å bli møtt med bakgrunn i egenbaserte erfaringer danner grunnlaget for det organiserte likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner. Arbeidet kommer til uttrykk i en-til-en-relasjoner, i grupper, ansikt-til-ansikt, eller på avstand via telefon eller internett. Likemannsarbeid er en samhandling mellom mennesker i «samme båt», hvor selve samhandlingen har som mål å være en hjelp, støtte eller veiledning partene i mellom. Én av dem som inngår i samhandlingen har en lengre og mer bearbeidet erfaring. Denne personen betegnes som likemann. Artikkelen gir en innramming av likemannsarbeidet, presenterer noen sentrale former for likemannsarbeid, og trekker fram perspektiver som bidrar til å forstå hvorfor denne form for organisasjonsarbeid er viktig. Artikkelen baseres på ulike studier av likemannsarbeid over flere år.

Vi trenger alle noen å lene oss mot, noen som er der for å støtte når hverdagen oppleves i oppoverbakke, når utfordringene blir for store til å møte dem alene.

Å være i samme båt, og å bli møtt og forstått med bakgrunn i egenbaserte erfaringer, danner grunnlaget for det som i internasjonal litteratur ofte betegnes som likemannsstøtte (peer support), en virksomhet med lange tradisjoner, ikke minst i funksjonshemmedes organisasjoner, i Norge så vel som i andre land. Her til lands fikk likemannsstøtten en skarpere profil og ble mer systematisk organisert etter at regjeringens første handlingsplan for funksjonshemmede (1990-1993) førte til et eget *likemannstilskudd* på

statsbudsjettet i 1990¹. Den organiserte likemannsstøtten betegnes i Norge som *likemannsarbeid*.

Artikkelen vil gi svar på følgende spørsmål: Hva er likemannsarbeidets sentrale prinsipper? Hva er likemannsarbeidets utforminger, og hvilken betydning kan likemannsarbeidet ha? Avslutningsvis vil artikkelen også ta opp likemannsarbeidets utfordringer.

Funksjonshemmedes organisasjoner:

Et mangfold

Funksjonshemmedes organisasjoner utgjør et ulendt foreningslandskap, med markante forskjeller hva gjelder historie, status i samfunnet, medlemsstørrelse og økonomi. De representerer en tradisjonsrik og

bredt sammensatt organisasjonsflora. Det har vært en sterk vekst i antall organisasjoner etter at myndighetene etablerte et eget driftstilskudd for funksjonshemmedes organisasjoner i 1982 og et likemannstilskudd i 1990 (Prytz og Olsen 2007). Organisasjonene som er dannet de siste tiåra er i det alt vesentlige små og diagnoserelaterte, med fokus på behandling og medisinske tilbud. Det brede sosialpolitiske engasjementet finner en hovedsakelig i de eldre organisasjonene som har en infrastruktur som gjør det mulig med en politisk beredskap. Likemannsarbeidet på den andre siden har blitt en sentral organisasjonsaktivitet i så vel små som store organisasjoner (Prytz og Olsen 2007).

Likemannsarbeidet: prinsipper og betingelser

At det oppleves som støtte og trøst å møte andre i samme båt, synes å være et universelt fenomen, og prinsippene bak *like hjelper like* har historiske røtter tilbake til sosiale støttegrupper slik de tok form under frimurernes organisasjonsoppbygging på 1500-tallet (Barak, Boniel-Nissim og Suler 2008). I Norge kan prinsippene bak det formaliserte likemannsarbeidet spores tilbake til betydningen av det sosiale fellesskapet som mange funksjonshemmede opplevde på spesialskolene, og som på slutten av 1800-tallet og først på 1900-tallet ga støtet til etableringen av de første organisasjonene av de funksjonshemmede selv.

Det uformelle sosiale fellesskapet har fortsatt stor betydning. Å komme sammen i ulike aktiviteter, det være seg medlemsmøter, turer eller styrearbeid, representerer et *støttende samhold* som er viktig for svært mange. Disse aktiviteter vil normalt ikke utløse likemannsmidler; de defineres inn under ordinær organisasjonsvirksomhet og skal dekkes av organisasjonenes driftsmidler.

Hva som kunne utløse likemannsmidler opplevdes uklart de første åra, og mange organisasjoner mente det var vanskelig å trekke opp grensene mellom ordinært organisasjonsarbeid og likemannsarbeid. Sosialdepartementet ga derfor i 1994 ut en veileder som definerte det *organiserte* likemannsarbeidet på denne måten:

Likemannsarbeid er en samhandling mellom mennesker som opplever å være i samme båt, eller noenlunde i samme livssituasjon, og hvor selve samhandlingen har som mål å være en hjelp, støtte eller veiledning partene i mellom. [...] Det bærende prinsippet i likemannsarbeidet er at det bygger på en aktiv og målrettet bruk av egenbasert erfaring. En av dem som inngår i samhandlingen har en lengre og mer bearbeidet erfaring enn de øvrige. Denne personen blir gjerne kalt likemann. (Olsen og Rossholt 1994¹⁰).

Reviderte versjoner av veilederen har holdt fast på denne forståelsen. Det har også vært en forståelse både fra departementet og fra organisasjonene at likemennene skal få en skolering hvor de blir kjent med viktige sider ved organisasjonens likemannsarbeid og viktige krav til det å være en god likemann.

Det organiserte likemannsarbeidet kommer til uttrykk enten som en-til-en relasjon eller i grupper, ansikt til ansikt, eller på avstand via telefon eller internett. Besøktjenester i behandlingsinstitusjoner eller i hjemmet, telefontjenester og ulike former for likemannssamlinger er eksempler på sentrale likemannstilbud. Med dagens elektroniske muligheter har også internett blitt en sentral arena.

I enkelte organisasjoner inkluderes *selvhjelpsgrupper* som en del av likemannstilbudet, i de fleste tilfeller uten noen grunnleggende diskusjoner om hva som er eventuelle forskjeller mellom selvhjelpsgrupper og det organiserte likemannsarbeidet. Enkelte – både innenfor og utenfor funksjonshemmedes organisasjoner – vil nok hevde at selvhjelpsprinsippet ikke ivaretas i likemannsarbeidet fordi man i det sistnevnte baserer seg på at minst én av deltakerne skal ha en lengre og mer bearbeidet erfaring (likemannen). En sentral forskjell mellom selvhjelpsgrupper og dagens likemannsarbeid er *tidsfaktoren*. Mens selvhjelpsgrupper normalt vil gå over tid, vil det aller meste av det som tilbys av likemannsarbeid være her-og-nå-tilbud, og ytterst sjelden et tilbud som strekker seg over flere møter, hva enten det er tale om et likemannsarbeid en-til-en eller i grupper og samlinger.

Mens en i litteraturen om selvhjelpsgrupper eller støttegrupper framhever myndiggjøring eller empo-

werment som en antatt eller ønsket gevinst (Stang og Mittelmark 2008, Barak, Boniel-Nissim og Suler 2008), vil en innenfor det vanlige likemannsarbeidet (besøks-tjenester, telefontjenester og samlinger) i kun beskjedne grad operere med disse begrepene.

Likemannsstøtte: et internasjonalt fenomen

Funksjonshemmedes organisasjoner i en rekke land vektlegger medlemmenes egenbaserte erfaring, med ønske om at den skal kunne komme andre til gode. I Danmark og Sverige finner en at frivillige besøkere og frivillige konsulenter som selv har en funksjonsnedsettelse støtter og hjelper andre på en måte som likner det norske likemannsarbeidet, dog uten samme krav til organisering, og uten statlig finansiering.

I engelske og amerikanske organisasjoner er *peer support* det begrepet som kommer nærmest det vi kaller likemannsarbeid. Det inkluderer «visitor programs», det vil si ulike former for besøkstjenester, «telephone-based peer support» og ulike former for «peer support groups». Det typiske med *peer support*-aktiviteter både i England og USA, er at dette er tiltak som ofte er direkte knyttet opp mot rehabiliteringsinstitusjoner og sykehus. Likemennene som betegnes som *peer supporters* eller *visitors* eller *group leaders*, avhengig av hva aktiviteten går ut på, vil ofte få sin skoleing ved det sykehuset som initierer likemannsstøtten, av det medisinske personalet. Det er ikke nødvendigvis noen kopling mellom behandlingsstedet og de aktuelle organisasjoner av funksjonshemmede, men det er også eksempler på at sykehus i skoleing av *peer support*-ere benytter et opplegg som er utarbeidet av funksjonshemmedes organisasjoner (Reuille 2004).

Artikkelens empiriske grunnlag

Til grunn for denne artikkelen ligger studier av likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner som forfatteren har deltatt i over en tidsperiode på nærmere tjue år; studier med så vel kvantitative som kvalitative data, med deltakelse av et stort antall organisasjoner. Artikkelen baserer seg på en vurdering av likemannsarbeidet fra 1992/1993 (Olsen 1993), en vurdering foretatt fem år senere (Olsen 1998), og en vurdering i 2009 (Olsen og Strand 2009).

Sistnevnte studie skilte seg ut fra de tidligere vurderings- og kartleggingsarbeidene forfatteren hadde deltatt i ved at den var mindre forskerstyrt og i langt større grad et faglig samarbeid mellom forskerne og et utvalg representanter fra funksjonshemmedes organisasjoner.

Det trekkes også veksler på en bredt anlagt brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner fra 1993/1994 (Olsen i samarbeid med Langeng 1994), hvor likemannsarbeidet inngikk som en sentral del av studien, og en kartleggingsstudie av funksjonshemmedes organisasjoner fra 2006 (Prytz og Olsen 2007) hvor deler av studien omfattet likemannsarbeidet.

Protokoller fra Fordelingsnemndas tildeling av likemannsmidler for årene 2008 og 2009 er gjennomgått. Disse gir informasjon om hva organisasjonene har oppgitt som sentrale likemannsområder, hvor mye de søker om og hva fordelingsnemnda har sagt ja til. Av protokollene framgår det også om nemnda har hatt merknader til organisasjonens søknad og hva merkningene går ut på.

I tillegg til de nevnte studiene, bygger artikkelen på systematiske oppsummeringer fra arbeidsseminarer, kurs og likemannssamlinger hvor forfatteren har deltatt, og på en gjennomgang av internasjonale studier på feltet de siste ti årene. Samla gir dette en bredt anlagt kunnskap om likemannsfeltet. De ulike metodene og informasjonskanalene som er benyttet, og den lange tidsperioden, har gjort det mulig å følge likemannsarbeidets utviklingstrekk, muligheter og utfordringer.

LIKEMANNSARBEIDETS UTFORMINGER

Med utgangspunkt i likemannsvurderinga fra 2009 (Olsen og Strand 2009) vil jeg presentere noen sentrale likemannstilbud, deres utforminger og utfordringer. Presentasjonen dekker ikke mangfoldet som likemannsarbeidet representerer.

Besøkstjenester i sykehus

De etablerte besøkstjenestene er ofte organisert langs to hovedformer. Den første modellen er at sykehuset etter avtale med pasienten tar kontakt med organi-

sasjonen. Skal en slik ordning fungere optimalt, må de ansatte være oppmerksomme på organisasjonens tilbud, og det må inngås gode avtaler om besøkstjenesten. Det er avgjørende at sykehuset vet *hvem* de kan kontakte, og at de faktisk når fram til vedkommende når det er nødvendig.

Den andre modellen er at organisasjonens besøkere har faste turnuser på sykehusene. Det betyr at likemennene kommer på faste dager, og sykehuset informerer de aktuelle pasientene når besøkere er å treffe. Avtalene som inngås mellom organisasjon og sykehus varierer. Det er lokale ordninger som gjelder.

Møtet mellom besøker og pasient kan etter avtale med avdeling og pasient også finne sted på pasientens rom. Det er vanlig at besøkene går to og to sammen, og at nye besøkere har en fadder.

Besøkstjenester i hjemmet

Kun et fåtall organisasjoner satser på besøkstjenester i hjemmet. Hørselshemmedes Landsforbund (HLF) og Norges Blindeforbund (NBF) har det mest systematiserte opplegget. HLF startet besøkstjenesten, gjerne kalt *hørselshjelpsordningen*, som en reaksjon på manglende rehabiliteringstilbud og som følge av den dårlige opplæringa tunghørte fikk i bruk og stell av høreapparater (Vanem 2005:8). I 2005 var det om lag 40 prosent av norske kommuner som benyttet HLFs hørselshjelpsordning (Eilertsen 2005). Likemannskartlegginga fra 2009 bekreftet at det fortsatt gjenstår mye før et godt offentlig tilbud er på plass.

Hørselshjelperne i HLF tilbyr tjenester i folks hjem, på medlemsmøter eller ved at hørselshemmede oppsøker hørselshjelperen. Det vanlige er at den hørselshemmede ringer (ofte etter oppmoding fra helsepersonell) og inviterer hørselshjelperen hjem.

I Norges Blindeforbund er besøkstjenesten ett av forbundets mest kjente tilbud. Besøkeren skal være en støttende samtalepartner, dele sine erfaringer, veilede den synshemma i bruk av praktiske hjelpemidler, og motivere vedkommende til å delta på et av NBFs rehabiliteringskurs. «Vi er både sjelsesørgere og selgere på en og samme tid» var karakteristikken en av besøkene ga. Men å «selge» forbundets tilbud var ikke van-

skelig, for det var noe besøkene selv hadde erfart som et gode.

HLF og NBF har en sterk organisering av besøkstjenesten både sentralt og i de lokale ledda.

Telefontjenester

Selv om telefonen er satt under hardt press av en rekke elektroniske medier, er den fortsatt et effektivt kommunikasjonsmiddel. Folk får muligheten til å stå fram uten å synes, noe som kan være viktig for mange. I tilknytning til den første likemannsevalueringa, framholdt en likemann at telefonkontakt kunne sammenliknes «med en katolsk skriftestol». Innringeren kunne betro seg til en «ikke-person», uten å bli senere konfrontert med sine uttalelser (Olsen 1993).

Telefonkonferanser er ikke uvanlige i funksjonshemmedes organisasjoner, men lite brukt i likemannsarbeidet. Vision Australia har innenfor sitt frivillighetsarbeid med blinde og svaksynte benyttet telefonkonferanser som et sentralt virkemiddel i formidling av informasjon, men også som et ledd i emosjonell støtte. Så vidt vites var Vision Australia den første blindeorganisasjonen som startet opp en såkalt likemannstelefon (social support telelink) i 1979 (Milner 2003).

Telefonen er et krevende hjelpemiddel. En telefon samtale fordrer et høyere presisjonsnivå enn samtaler ansikt-til-ansikt hvor alle sansene kan bringes inn i relasjonen. For en likemann krever dette en særskilt evne til å lytte.

Telefontjenestene er oftest organisert ved at likemennene oppgir sine telefonnumre i medlemsblad og/eller på organisasjonenes hjemmesider. Stadig flere organisasjoner har imidlertid etablert et sentralt telefonnummer, og begrunner det med at folk kvier seg for å ringe private numre. Sentralisering gjør også koordinering av tjenesten bedre. Ved å sette opp vaktlister og ved at flere betjener telefonen, kan organisasjonen sørge for en så god match mellom innringer og likemann som mulig.

Likemannssamlinger

De første åra etter at likemannsmidlene ble introdusert var likemannssamlinger noe som i første rekke

fant sted i de minste organisasjonene. Det hele var løst organisert, og likemannsarbeidet hadde kun unntaksvis status utover sosialt samvær (Olsen 1993). I dag har flertallet av organisasjonene samlinger som et sentralt likemannstilbud. La meg nevne fire former for samlinger.

Det er for det første *familiesamlingene*, som er relativt vanlige i foreldreorganisasjoner, det vil si foreninger hvor det er et barn som har en funksjonsnedsettelse; ikke sjelden kan det være tale om en sjelden diagnose. Ofte inviteres også besteforeldre, og det er en stadig større oppmerksomhet rettet mot søsken som tilbys egne opplegg. Etter hvert som barna vokser opp, vektlegges også særskilte *ungdomssamlinger*.

Et stort antall barn som tidligere ikke ville overlevd barneåra på grunn av sin alvorlige funksjonshemming, blir i dag ungdommer og voksne. Denne positive utviklinga gjør det naturlig at flere organisasjoner kan ha familiesamlinger hvor funksjonshemmede på tvers av generasjoner treffes. Det kan by på emosjonelle utfordringer. En kvinne med dysmeli fortalte at da hun for første gang som voksen var med på en familiesamling, ble det en sterk opplevelse. «Jeg ble kastet inn i min egen barndom igjen» (Dysmelisten nr. 3, 2008).

For det andre er det *pårørendesamlinger* hvor fokus særlig er på voksne pårørende, ofte en ektefelle. Samlingene synes å være særlig aktuelle når et familiemedlem har en degenerativ lidelse, eller det er tale om et funksjonstap som medfører personlighetsendringer eller fører til intellektuell svikt. Det inviteres også til samlinger hvor paret er i fokus; ektefellen kan ha en kreftdiagnose eller det er tale om et fysisk funksjonstap som forverres.

En tredje form for likemannssamlinger rettes inn mot *diagnostiske undergrupper*. Dette synes mest aktuelt i organisasjoner hvor det inngår diagnosegrupper som er så vidt ulike at det samme opplegget ikke passer for alle.

Den fjerde formen jeg skal nevne er samlinger hvor sorg er det som binder deltakerne sammen. En funksjonshemming kan føre sorg med seg, og i noen organisasjoner er døden et sentralt tema. I Foreningen for hjertesyke barn (FHB) er *sorgsamlinga* den sentrale like-

mannsaktiviteten. I forkant blir deltakerne bedt om gi en del informasjon, om seg selv som foreldre og om det barnet de har mistet. Det legges stor vekt på matching og informasjonene brukes aktivt ved sammensetning av gruppene.

Nettforum

En rekke nettfora og «pratelinjer» er etablert i organisasjonene. Dette er viktige tilbud, ikke minst for mennesker som på grunn av en funksjonshemming har problemer med å formidle seg på en god og flytende måte gjennom språket.

Flere organisasjoner er redde for at medisinsk informasjon skal flyte fritt (Olsen og Strand 2009), men forskning på nettbaserte grupper med pasienter som til daglig bruker mye medisin, viser at frykten for feilaktige informasjoner ofte er overdreven (van Uden-Kran m.fl. 2009).

Internett knytter folk sammen også på tvers av geografiske avstander, og gir i så måte unike muligheter. Potensialet er klart større enn det organisasjonene har klart å utnytte, men den kvalitetssikring som den skolerde likemannen skal borge for, har det så langt vært vanskelig å få til i den nettbaserte likemannsstøtten (Olsen og Strand 2009).

LIKEMANNSARBEIDETS BETYDNING

Jeg vil i denne delen av artikkelen rette oppmerksomheten mot den kunnskapen vi har om likemannsarbeidets betydning, og deretter presentere noen teoretiske perspektiver som kan synliggjøre hvilke komponenter som bidrar til at likemannsfeltet er en viktig og meningsbærende sosial arena for mennesker med ulike former for funksjonsnedsettelser.

Kunnskap om likemannsarbeidets betydning

En studie om organisasjonenes betydning for medlemmene (Olsen 1994) viste at likemannsbehovet var mest uttalt i de mindre organisasjonene. Det var ikke organisasjonenes størrelse i seg selv som var viktig, men det var heller organisasjonenes nærhet til medlemmene som var avgjøende; en nærhet som gjerne

utviklet seg hvis diagnosen var sjelden og hadde sær-
trekk som gjorde det vanskelig å finne forståelse blant
utenforstående.

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse erfarer
at likemannssituasjoner kan bidra til bedre informa-
sjon (Olsen 2001), og til gjensidig forståelse og til opp-
levelse av bedre mestring i forhold til barnets sykdom
eller funksjonstap (Sullivan 2008, Hasle og Risstubb-
en 2007, Nicholas og Keilty 2007). «Vi trenger det for
å overleve» var en fars svar på mitt spørsmål i 1992 om
hva det betydde for ham og hans kone å møte andre
foreldre som hadde et barn med den alvorlige stoffskif-
tesykdommen Spielmeyer Vogt. I 2006 blir likemanns-
arbeidets betydning understreket på samme måten av
andre nøkkelpersoner i organisasjonen (Prytz og Olsen
2007).

Funksjonshemmedes organisasjoner har ulike tilbud
som retter seg inn mot barn og unge hvor likemanns-
støtte er en sentral del av opplegget. Likemannsstøt-
ten skjer ved at barn med likhet i funksjonshemming
møtes og samhandler i ulike aktiviteter. Sommerleire
for barn og unge inngår som del av flere organisasjo-
ners likemannsarbeid, dog uten at barn og unge har
noe direkte ansvar som likemann. Intervju med barn
i organisasjonenes medlemsblad gir et overbevisen-
de inntrykk av den glede det er for mange barn å kom-
me sammen på denne måten. At det betyr noe å kom-
me sammen med andre med samme type funksjons-
nedsettelse kommer også tydelig til syne i et pågåen-
de prosjekt hvor fokus er på unge funksjonshemmede i
overgangen fra barneskolen til ungdomsskolen.¹⁰⁰⁾

Når mennesker som selv har en funksjonshemming
uttaler seg om det å møte en likemann, uttrykker de
gjærne betydningen av det å ha kjent det på kroppen,
det å snakke samme språk, bli støttet på egne opple-
velser, bli klar over at en ikke er alene, og få støtte uten
omveier (Olsen 1993, 1994, 1998). Å unngå stigma trek-
kes fram av mennesker som har en funksjonshemming
som har store sosiale konsekvenser (Olsen 1994).

Utover de vurderingsrapporter som er nevnt så
langt i artikkelen, er det sparsomt med systematisert
kunnskap om det organiserte likemannsarbeidet i Nor-
ge, noe som gjør det vanskelig å si noe om den samla

betydningen dette arbeidet har. På bakgrunn av mine
egne studier på likemannsfeltet er jeg likevel ikke i tvil
om at det å treffe andre med den samme funksjons-
nedsettelsen og mennesker i den samme livssituasjo-
nen, har stor verdi. Tilsvarende konklusjon ble truk-
ket av den bredt anlagte vurderingsrapporten av norsk
selvhjelp (Hjemdal, Nilsen, Riiser og Seim 1996) som
pekte på den positive betydning gjensidighet og felles-
skap med sine egne hadde for mennesker som deltok
i selvhjelpsgrupper. Intervensjonsstudier av selvhjelps-
grupper, med fokus på kvinner med brystkreft (Stang
2008, Sandaunet 2008) viser at gruppene bidrar til
bevisstgjøring, gir kunnskap om sykdom og behand-
ling, og det å dele erfaringer med andre åpner for nye
perspektiver på livet til den enkelte.

Også internasjonalt publiserte studier¹⁰¹⁾ under-
streker den verdi det har for mennesker med ned-
satt funksjonsevne å treffe andre i samme situasjon;
det kan være besøk til nyrepasienter i forkant av dia-
lyse (Hughes, Wood og Smith 2009), internettbaser-
te støttegrupper for kvinner med brystkreft (van Uden-
Kraan m.fl. 2009, Stang 2008), internettbaserte grup-
per for mennesker med psoriasis (Fox, Rumsey og Mor-
ris 2007), likemannstelefon for blinde og synshemma
(Milner 2003), eller samtalestøtte til KOLS-pasienter
og deres pårørende (Kanervisto, Kaistila og Paavilainen
2007), for å nevne noen få undersøkelser.

Samtidig som en rekke studier viser at likemanns-
støtte bidrar positivt hva gjelder støtte og veiledning,
refereres det også til mindre positive sider. Disse kan
være resultat av manglende kjemi mellom partene, at
personene som inngår i likemannsrelasjonen er for uli-
ke med hensyn til funksjonsnedsettelsen eller at de er i
ulike faser av sykdomsforløpet. I noen få tilfeller adva-
res det mot støttegrupper (support groups), fordi det
er fare for at enkelte personer kan komme til å fungere
mentalt dårligere (Uccelli m.fl. 2004).

Samtidig som en rekke studier viser at likemanns-
arbeid bidrar positivt hva gjelder støtte og veiledning,
er det få av dem som har en metodisk design som gjør
det mulig å få fram mer spesifikt om likemannsarbei-
det (peer support) har effekt i forhold til målbare hel-
segevinster, i form av psykologisk eller somatisk hel-

se. De studiene som opererer med før- og ettertesting av deltakerne, og de få undersøkelsene som legger opp til randomiserte kontrollerte forsøk (RCT-studier), kan i liten eller ingen grad påvise målbare helsemessige gevinster (Dale m.fl. 2009, Hoey m.fl. 2008, Macvean, White og Sanson-Fisher 2008), eller det er vanskelig å skille ut hva som eventuelt er den effektive komponenten (van Dam m.fl. 2005).

Med utgangspunkt i vurderinger av helsemessig effekt av nettbaserte støttegrupper, stiller Azy Barak og kolleger (2008) spørsmål om ikke forskere som etterspør terapeutisk effekt, blander kortene og ikke skiller mellom behandling (treatment) og støtte (support). Ifølge Barak vil mange nettbaserte grupper, i motsetning til profesjonelle konsultasjons- og terapigrupper, ha langt større betydning for deltakernes myndiggjøring enn for deres spesifikke helsemessige gevinster. Barak mener effekten av nettgrupper i første rekke er generelle og *uspesifikke* (Barak 2008:1879). Det Barak påpeker vil etter mitt skjønn også gjelde en rekke likemannstiltak slik vi kjenner dem fra norske forhold.

Den mellommenneskelige arena som likemannsarbeidet representerer og den mening det gir å møte andre i samme situasjon, kan for mange bidra til en personlig myndiggjøring som ikke lett lar seg måle i rene effektmål. Det betyr likevel ikke at feltet ikke kunne tjene på en ytterligere vitenskapelig dokumentasjon. Men jeg har vanskelig for å tro at kontrollerte intervensjoner vil kunne fange inn den virkeligheten norske organisasjoner opererer innenfor i sitt likemannsarbeid. Kontrollerte intervensjoner vil på likemannsarbeidet – som på mange felt som er i regi av frivilligheten – stå overfor den realitet at jo mer en søker å legge opp til rigorøse studier rent metodisk, jo større avstand blir det mellom intervensjonen og den setting hvor det ordinære tilbudet finner sted.

Teoretiske perspektiver på likemannsarbeidet

Hva er det som gjør at mange har tro på at likemannsstøtte og likemannsarbeid har noe for seg? Troen eller antakelsene om hva som er viktige komponenter i arbeidet, kan være mer eller mindre empirisk belagt,

men den troen man har kan få betydning for hvordan arbeidet legges opp, og i forhold til hva som vektlegges. Jeg vil begrense presentasjonen til tre sentrale ingredienser som framstår som tydelige på bakgrunn av mine egne studier: Likemannens egenbaserte erfaring og egenbaserte kunnskap, likemannsrelasjonen som en treledda relasjon, og muligheten som likemannsarbeidet gir til å sammenlikne seg med andre.

I denne delen av artikkelen vil jeg også peke på betydningen av god kopling (matching) mellom de parter som inngår i en likemannsrelasjon, og mellom det likemannsarbeidet som organisasjonene tilbyr og de behov brukerne har, og til sist den betydning likemannsarbeidet har for den som yter støtte og hjelp.

Den egenbaserte erfaring og kunnskap

Den egenbaserte erfaring er hovedelementet i likemannsarbeidet. I samtaler og intervjuer er dette noe som stadig understrekes. Medlemmer og likemann vektlegger blant annet to forhold ved en relasjon hvor egen erfaringene inngår som det sentrale: *Relasjonens følsomhet og eksemplets autoritet* (Olsen 1994).

Relasjonens følsomhet gir seg til kjenne ved en *stilltiende aksept* av den opplevelsen en person deler med den andre. En kvinne som lider av en revmatisk sykdom forteller at det å treffe andre med den samme sykdommen, gjør at hun ikke må forklare og utdype alt. Den andre *forstår* hva det dreier seg om uten at så mye må sies.

Eksemplets autoritet kommer til syne ved at man i en likemannsrelasjon kan vise andre at det aktuelle problemet er noe man kan arbeide seg igjennom. «Gerd», som lider av en spiseforstyrrelse, forteller om det inntrykket det gjorde da en likemann fortalte om egne opplevelser og om hvordan hun hadde klart å vinne kontroll over sykdommen. Gerd sier det ga henne håp. Hun ser på den andre kvinnen som sitt forbilde i forhold til sin egen kamp for å bli frisk.

At mennesker som møtes har erfaringer fra samme type livssituasjoner, kan gi møtet et innhold som skiller seg kvalitativt fra andre relasjoner. En kvinne som lenge hadde levd med stor angst, forteller at da hun fikk diagnosen, leste hun alt hun kom over. Men, sier

hun, «mye var ikke så lett å forstå», for det var skrevet av fagfolk til fagfolk. Det som kom til å bety noe var å lese om «Marit», en kvinne med angst, som sto fram i et ukeblad. Kvinnen kjente seg igjen; Marits situasjon liknet hennes egen. Etter et halvt år fikk hun kontakt med Marit.

«Det var helt utrolig. Jeg snakka med henne som om hun var en gammel bekjent. Da hun sa at hun forsto hvordan jeg hadde det, at hun kjente seg igjen i det jeg fortalte, da kjente jeg at tårene pressa på. Kanskje gråt jeg litt, jeg husker ikke akkurat. Men jeg husker hvor godt det var, som å komme hjem på en måte (Olsen 1998:3).»

Sitatet peker på kjernen i likemannsarbeidet, nemlig evnen til å forstå den andre, evnen til å lytte til det som blir sagt på en måte som får den andre til å føle seg hjemme. Senere, med den intervjuede kvinnens hjelp og tillatelse, fikk jeg selv mulighet til å møte «Marit». Hun var da skolert som likemann og forteller at det viktigste er å kunne forstå. Hun sier det meget bestemt, og jeg drister meg til å si at det å forstå kanskje er lettere sagt enn gjort. Dette er hennes svar:

«Å forstå, det syns jeg ikke er så vanskelig. Jeg kjenner meg igjen i det de forteller. Ikke fordi det jeg opplevde var akkurat slik de har det, men det er alltid mye som er likt, det er tråder som binder historiene våre sammen. Jeg har på en måte vært der de er. Det er det som gjør at jeg kan forstå. Jeg tror jeg kan forstå det på ordentlig. Det er ikke noe jeg har lært, det er noe jeg har levd.»

På hver sine måter gir kvinnene innhold til den egenbaserte erfaring: gjenkjenning, forståelse, imøtekommenhet og interesse. Egenbaserte erfaringer fra det samme livsfeltet gjør at historiene til de involverte bindes sammen. Gjennom skoling og oppfølging er det et mål for organisasjonene at likemannens egenbaserte erfaring skal utvikles til en reflektert egenbasert kunnskap.

En av de første som benyttet begrepet egenbasert kunnskap (experiential knowledge) var Thomasine Borkman i en artikkel fra 1976 hvor hun introduserte den egenbaserte kunnskapen som et nytt begrep for å analysere selvhjelpsgrupper for mennesker med psykiske lidelser (Borkman 1976). Borkman så på den kunnskapen pasientene hadde ervervet som pasien-

ter som noe distinkt forskjellig fra den kunnskap profesjonelle hadde. At mennesker kom sammen og utvekslet personlige erfaringer, bidro til økt refleksjon, og det kunne oppstå en kunnskap som overgikk den individuelle kunnskapen (Borkman 1976, 1999).

Likemannsdialogen: den treledda relasjonen

Personer som skal si noe om hvorfor det å møte en likemann har vært viktig for dem, går ofte en omvei via deres møte med den travle profesjonelle. Ikke fordi de ikke respekterer betydningen av profesjonell hjelp, men fordi de ofte har savnet dialogen, det vil si samtalen hvor det kan være plass til mer enn «det stykkevis og delte». Noen sitater fra den første likemannsevalueringa tydeliggjør noe av dette. De har senere blitt bekreftet mange ganger.

«De forstår ikke hva vi snakker om når vi snakker om hvordan vi har det. Som profesjonelle kan de nok kjenne igjen symptomene, men mange kan ikke snakke om det slik vi gjør.» (Medlem i Foreningen for søvn sykdommer. 1992.)

«Jeg hadde tusen spørsmål. Det å snakke med andre hjalp meg over kneipa... og på sykehuset sa de bare at «dette skal gå bra», noe jeg ikke trodde på.» (Kvinne som møtte en besøker fra NORILCO, 1992.)

«..., da savnet jeg et menneske som visste hvordan det var, hvordan det føltes, og som ikke fortalte at de og de reaksjonene var normale...» (En forelder som møtte en likemann i Foreningen for hjertesykke barn, 1992.)

Det som kommer til syne i disse korte bruddstykker av våre samtaler, er menneskers behov for å møte andre som som forstår dem på ordentlig. Mange ønsker et møte hvor det er plass for følelsene og reaksjonene, og hvor emosjonene får være med inn i relasjonen. Knappt noen har bedret kunnet tydeliggjøre et slikt behov mennesker imellom enn filosofen Hans Skjervheim. I essayet Deltakar og tilskodar fra 1957 analyserer Skjervheim hvordan vi kan møtes i det han betegner som den tre-ledda relasjonen. Det er tale om en relasjon med tre elementer: den andre, meg selv og saken som vi deler mellom oss. De som inngår i relasjonen er subjekter; saken deler de mellom seg, for den er noe

begge er interessert i, og begge parter lar seg engasjere av den andres fortelling og forståelse av sakens beskaffenhet (Skjerveheim 1996). Til grunn for et slikt møte vil det ligge en interesse, et mellomvære som bygger på likeverd.

Likemannsarbeidet på sitt beste vil kunne representere en slik treledda relasjon. Idyllisering er det likevel ingen grunn til. Jeg har møtt mennesker som ikke har opplevd dette, og som mente likemannen i stedet tok over samtalen, og som omskapte møtet til en arena for egne meninger og behov.

Å kunne sammenlikne seg med andre

Det som gjerne betegnes som sosial sammenliknings-teori (Festinger 1954) gir også en forståelse av hvorfor likemannsrelasjoner kan oppleves som betydningsfulle. Teorien har som utgangspunkt at mennesker i første rekke tiltrekkes andre som likner dem selv på en del sentrale områder, eksempelvis alder og utdanning, den samme sykdommen eller det å være i omtrent den samme fasen av sykdommens forløp.

Møter en mennesker med samme diagnose, og vedkommende ser godt ut og ting synes å gå bra, åpner dette for en sammenlikning oppover, og man kan fatte håp og bli optimist. Jeg har møtt mange likemann som er seg dette bevisst. En besøkende med en nyresykdom fortalte at om hun ikke var helt i slag, ba hun en annen ta besøksrunden på sykehuset. Hun ville ikke vise seg fram, for det kunne gi feil signaler. En levertransplantert mann fortalte at han gikk inn i besøkstjenesten fordi han hadde fått «et nytt liv» etter operasjonen. Han mente det ville gjøre pasientene godt å se ham.

Like mye som en kan sammenlikne oppover, kan en sammenlikne nedover. Ei mor fortalte at hun så hvor heldig hun var om hun sammenliknet seg med mødre til barn som hadde et mye sterkere hjelpebehov (Olsen 2001). Men effekten kan også bli den motsatte. Det er ikke alltid oppløftende å se at andre har det verre enn en selv. Det avhenger av den diagnosen en har, og hvor i sykdomsforløpet en befinner seg. I grupper som går over tid, eksempelvis grupper for kreftsyke, kan det å registrere at andre blir dårligere og at sykdommen forverrer seg, heller få som konsekvens at andre blir eng-

stelige for at det samme kan skje med dem (Stang 2008).

Verdien av å kunne sammenlikne seg med folk som er lik en selv, hva gjelder diagnose og sykdomsforløp, kom tydelig til kjenne på et likemannsseminar hvor jeg deltok. Etter en innledning om likemannsarbeid, kom en ung kvinne bort til meg og sa at hun «i hvertfall ikke skulle etterspørre noe likemannstilbud». Jeg ble overrasket og ba henne utdype. Kvinnen fortalte at hun hadde en sjelden kreftform hvis behandling var usikker. Hun hadde blitt tilbudt å møte en likemann, men vedkommende hadde en kreftform med svært gode prognoser, og hadde optimistisk fortalt at hun regnet med å bli helt frisk. Kvinnen så på meg og sa: «Skjønner du hva jeg mener?» Essensen i hennes utsagn lå i behovet for matching som en viktig betingelse for et godt likemannsarbeid.

Ulike behov. Viktig med «matching» som betingelse for godt likemannsarbeid

Fordi mennesker har ulike behov, vil det være viktig å tenke gjennom hvordan likemannsgrupper settes sammen, hvem som går på besøk til hvem, og hvem som er telefonvakt. Det er det teoretisk optimale. I virkeligheten er dette ikke lett å få til. Studier viser imidlertid hvor viktig det er å bestrebe seg på en så god match som mulig, i selvhjelpsgrupper (Stang 2008), i besøkstjenester (Reuille 2004) og i en-til-en-tjenester (Hughes, Wood og Smith 2009). Det å få til en god match går på det relasjonelle, men også i forhold til de tilbud som utvikles, at de matcher de behov som eksisterer. Skal det være mulig, må en ha kunnskap om behovene og ressurser til å møte dem.

På et medlemsseminar med deltakere med og uten erfaring fra likemannsarbeid, ble jeg bedt om å trekke fram det jeg så som likemannsarbeidets viktigste side. Fordi tidsramma var knapp, valgte jeg kun å fokusere på den mellommenneskelige dimensjonen; det å møte en som forstår, treffe en som har vært gjennom det samme. Mange nikket bekreftende; dette var tydeligvis noe mange mente var viktig. En mann tok ordet og sa meget bestemt at han ikke var interessert «i all denne forståelsen». Han trengte heller ikke informasjon om sykdommen, den kjente han etterhånd-

den meget godt. Det han trengte var noen som kunne bistå ham i kampen mot arbeidsgiver som mente han ikke kunne fungere i sin stilling lenger. For denne mannen var altså emosjonell støtte ikke et tilbud som matchet hans behov. Mangel på matching mellom de likemannsaktiviteter som tilbys og de behov medlemmene har, representerer en av utfordringene organisasjonene står overfor.

Betydning også for likemannen

I likemannsarbeidet understrekes det at fokus skal være på den andre. Organisasjonene bør likevel ikke underkommunisere den verdien dette arbeidet kan ha også for likemannen. Først og fremst kommer verdien fram gjennom de relasjoner som utvikles, men flere likemenn peker også på at det nettverk de inngår i som likemenn er viktig for dem. Likemannsfeltet representerer en vennskapsarena for mange.

At det kan være god hjelp i det å hjelpe, er et kjent fenomen. Frank Riessman (1965) introduserte «the 'helper' therapy principle»; et prinsipp som belyser et aspekt også ved likemannsarbeid. Thomas Skovholt har i en artikkel fra 1974 oppsummert den personlige gevinsten folk kan få ved å hjelpe andre. Det han trekker fram samstemmer med det likemenn har pekt på når jeg har bedt dem si noe om hva det betyr for dem å tilby støtte og hjelp. Ifølge Skovholt vil det å tilby hjelp og støtte kunne forsterke følelsen av en mellommenneskelig kompetanse. Å hjelpe noen kan føre til personlig læring, og opplevelse av å bli verdsatt for det en gjør, kan bidra til et positivt og forsterket selvilde (Skovholt 1974).

ORD TIL AVSLUTNING

En funksjonsnedsettelse stiller mennesker overfor mangefasettede utfordringer, både på det personlige plan og i forhold til byråkrati og behandlingsapparat. Vurderinger av likemannsarbeidet gir et tydelig inntrykk av at arbeidet er viktig for dem som involveres. Over telefon, via nettmøter og e-post, i besøk på sykehus eller i hjemmet og på en rekke ulike samlinger møtes mennesker til samtaler, til utveksling av gode råd og nyttig hverdagsinformasjon. Den egenbaserte

erfaring, opplevelsen av å være i samme båt, skaper et særegent rom for refleksjon og kunnskap.

Fra at likemannsarbeidet på det nærmeste var ukjent for de fleste medlemmene i 1992, har arbeidet en helt annen status i dag. Samtidig som likemannsarbeidet får økt oppmerksomhet i flertallet av funksjonshemmedes organisasjoner, er de samlede ressurser begrenset, både økonomisk og menneskelig. Det diagnostiske mangfoldet som organisasjonene representerer kan ofte ikke følges opp av organisatorisk slagkraft, og store deler av likemannsarbeidet er derfor mer tilbudsstyrt enn behovsstyrt. Dette er i hovedsak et ressursspørsmål, men også et interessedspørsmål, hvor innarbeida vaner fra organisasjonenes side tidvis skygger for nye tilbud og nye innretninger på arbeidet. Det kan også skyldes at kunnskapen om medlemmenes ulike behov er for lite systematisert i mange organisasjoner.

Utfordringene i likemannsarbeidet kommer til syne i overordna strukturelle forhold, innad i den utøvende organisasjonen, og i forhold til den enkelte likemann. Overordna strukturelle utfordringer knytter seg i første rekke til besøkstjenester i sykehus. Behandlinger og medisinske inngrep som tidligere tilsa flere døgn på sykehus, tar ikke bare kortere tid; i mange tilfeller skjer behandlingen poliklinisk. Hvis ressursene i organisasjonen begrenser besøkstjenesten til en gang i uka, vil det kun være mulig å nå fram til et mindre antall pasienter. Den korte liggetida og et generelt krav om effektivitet kan vanskeliggjøre en god samhandling mellom besøker og de ansatte.

Selv om dette er utfordringer som har vært kjent i flere år, er det likevel kun et fåtall organisasjoner som har endret sin praksis. I hovedsak skyldes dette mangel på ressurser, men konsekvensen kan bli en besøkstjeneste som er mer basert på det foreliggende tilbudet enn på pasienters behov.

Utfordringer innad i funksjonshemmedes organisasjoner er sammensatte, men kan i grove trekk analyseres langs dimensjonene økonomi, menneskelige ressurser, rekruttering og ansvars plassering: Økonomien er for stram i forhold til de behov som skal dekkes, de aktuelle aktive har allerede for mye, rekruttering av nye aktive er vanskelig og ansvaret for likemannsarbeidet

påhviler de få. I alle frivillige organisasjoner er ildsjelen den uunnværlige hedersperson. Men også ildsjeler har ei helse å ta vare på, og slitasjen viser seg å være stor i mange foreninger.

Interessen for det frivillige arbeidet har endret karakter, og flere organisasjoner peker på at rekruttering av likemenn er vanskelig. Det er også problemer med å følge dem opp på en god måte, og de slipper til før de har fått sin egen sykdom eller funksjonshemming tilstrekkelig på avstand.

Folks kommunikasjons- og informasjonsmuligheter har blitt radikalt endret gjennom den omveltning som internett og ulike sosiale medier representerer. I forhold til funksjonshemmedes organisasjoner har vi begrenset kunnskap om hvordan disse ulike endringene influerer på medlemmenes interesseprofil.

Det organiserte likemannsarbeidet er kommet for å bli, men funksjonshemmedes organisasjoner har fortsatt en vei å gå før de til fulle kan utnytte det potensialet som kan ligge i denne organisasjonsvirksomheten.

NOTER

I) Det var de første åra en prøveordning, men etter en evaluering ble likemannsarbeid etablert som et permanent tilskudd over statsbudsjettet. At denne formen for organisasjonsarbeid tillegges en slik vekt at det har sin egen post på statsbudsjettet er unikt, og det

kjennes ikke til tilsvarende ordninger fra andre land.

II) Veilederen kom i etterkant av to vurderinger av organisasjonenes likemannsarbeid (Olsen 1993, Olsen i samarbeid med Langeng 1994).

III) «Å være der det skjer», et pågående

delprosjektet under hovedprosjektet *Profesjonsutøvelse og barns deltakelse i barnevernet* ved Høgskolen i Oslo, ledet av professor Liv-Mette Gulbrandsen.

IV) Her refereres kun studier fra år 2000 og framover.

SUMMARY

The article draws attention to peer support within Norwegian organizations of disabled people. Likemannsarbeid is the Norwegian term for peer support which could be translated into «peer supporter's work» and refers to an arena for sharing of experiences, where the individuals' experiential knowledge is the basis for support and help to disabled people. Peer support has a long tradition within organizations of disabled people. In Norway, however, the peer support work came into sharper focus as this activity was given state support and funding from 1990 onwards. The peer support activity takes place in one-to-one settings or in groups, face-to-face, by telephone or in online support groups. The article presents the organizational and theoretical framework of the peer support work, and the perspective is to understand why peer support work is of importance to people with disabilities.

REFERANSER

Barker, Kristin (2008) Electronic Support Groups, Patient-Consumers, and Medicalization: The case of Contested Illness. *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 49, side 20-36.

Barak, Azy, Meyran Boniel-Nissim, John Suler (2008) Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, vol. 24, side 1867-1883.

Barak, Azy og Yael Sadovsky (2008) Internet use and personal empowerment of hearing-impaired adolescents. *Computers in Human Behavior*, vol. 24, nr. 5, side 1802-1815.

Borkman, Thomasine (1999) *Understanding Self-Help/Mutual Aid: Experiential Learning in the Commons*. Rutgers University Press, New Brunswick.

Borkman, Thomasine (1976) Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. *Social Services Review*, vol. 50, side 445-456.

Dale, Jeremy, Isabela Caramlau, Jackie Sturt, Tim Friede, Rosemary Walker (2009): Telephone peer-delivered intervention for diabetes motivation and support: The telecare exploratory >>

- RCT. *Patient Education and Counseling*, vol. 75, side 91-98.
Dysmelisten nr. 3, 2008.
- Eilertsen, Rune T.** (2005): *Tilbudet til hørselshemmede i kommunene. Kartlegging blant rehabiliteringsansvarlige i norske kommuner*. Rapport utarbeidet for SHDir av MMI Univero.
- Festinger, Leon A.** (1954) Theory on Social Comparison Processes. *Human Relations*, nr. 7, side 411-16.
- Fox, Fiona, Nichola Rumsey og Marianne Morris** (2007) «Your skin is the thing that everyone sees and you can't change it»: Exploring the appearance-related concerns of young people with psoriasis. *Developmental Neurorehabilitation*, vol. 10, nr. 2, side 133-141.
- Hasle, Bente og Esther Risstuppen** (2007) *Selvhjelp for pårørende*. Arbeidsnotat nr. 2006. Høgskulen i Volda og Møreforskning Volda.
- Hjemdal, Ole K., Sigrun Nilsen, Bjørn Riiser og Sissel Seim** (1996) *Kunsten å løfte seg etter håret. Om selvhjelp i Norge*. HiO-rapport nr. 3. Høgskolen i Oslo.
- Hoey, Louisa M. m.fl.** (2008): Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling*, vol. 70, side 315-337.
- Hughes, Jane, Eleri Wood og Gaynoe Smith** (2009): Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. *Health Expectations*, vol. 12, side 396-406.
- Kanervisto, Merja, Tiina Kaistila og Eija Paavilainen** (2007): Severe chronic obstructive pulmonary disease in a family's everyday life in Finland: Perceptions of people with chronic obstructive pulmonary disease and their spouses. *Nursing & Health Science*, vol. 9, nr. 1, side 40-47.
- Macvean, Michelle L., Victoria M. White, Rob Sanson-Fisher** (2008): One-to-one volunteer support program for people with cancer. A review of the literature. *Patient Education and Counseling*, vol. 70, side 10-24.
- Milner, Kim** (2003): People with low vision learning to assist and support others to their sight loss through teleconferencing. *Visual Impairment Research*, vol. 4, nr. 2, side 107-112.
- Nicholas, David B. og Krista Keilty** (2007): An Evaluation of Dyadic Peer Support for Caregiving Parents of Children with Chronic Lung Disease Requiring Technology Assistance. *Social Work in Health Care*, vol. 44, nr. 3, side 245-259.
- Olsen, Bennedichte og Åsta Tale Strand** (2009): Likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner. Utforminger og utfordringer. HiO-rapport 2009, nr. 21. Høgskolen i Oslo.
- Olsen, Bennedichte og Nina Rossholt** (2004) *Å være i samme båt. Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner*. Oslo: Sosialdepartementet.
- Olsen, Bennedichte C. Rappana** (2001) *Med barnet i hverdagen. Omsorgserfaringer til foreldre til barn med cerebral parese*. HiO-rapport 2001, nr. 4.
- Olsen, Bennedichte C. Rappana** (1998) *Støtte blant sine egne... Likemannsarbeidet i funksjonshemmedes organisasjoner*. HiO-rapport 1998, nr. 1.
- Olsen, Bennedichte C. Rappana** i samarbeid med Per Inge Langeng (1994) *Mangfold og muligheter. En brukerstudie av funksjonshemmedes organisasjoner*. NotaBene, Norges kommunal- og sosialhøgskole, 1994:5.
- Olsen, Bennedichte C. Rappana** (1993) «Den vet best hvor skoen trykker...» *Likemannsarbeid i funksjonshemmedes organisasjoner. En vurdering*. NotaBene, Norges kommunal- og sosialhøgskole, 1993:1.
- Prytz, Knut og Bennedichte C. R. Olsen** (2007) *Fra likestillingskamp til likemannsarbeid. En kartlegging av funksjonshemmedes organisasjoner*. IS-1495. Rapport. Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Riessman, Frank** (1965): The Helper Therapy Principle. *Social Work*, vol. 10, side 29-38.
- Reuille, Rae** (2004) An Evaluation of the Moffitt Cancer Center's Laryngectomy Visitor program. *The Journal of Oncology Management*, vol. 13, nr. 1, side 1-18.
- Sandaunet, Anne-Grete** (2008) *Keeping up with the new health carer user: The case of online-help groups for women with breast cancer*. Dr.grad. Universitetet i Tromsø.
- Skjervheim, Hans** [1957] (1996): *Deltakar og tilskodar og andre essays*. Oslo: Aschehoug.
- Skovholt, Thomas M.** (1974) The Client as Helper: A means to Promote Psychological Growth. *Counseling Psychologist*, vol. 4, nr. 3, side 58-62.
- Stang, Ingun og Maurice B. Mittelmark** (2008) Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing*, vol. 18, side 2049-2057.
- Sullivan, Claire F.** (2008) Cybersupport: Empowering Asthma Caregivers. *Pediatric Nursing*, vol. 34, nr. 3, side 392-401.
- Uccelli, M., Messmer, L., Mancuso Mohr, M.A. Battaglia, P. Zagami og D.C. Mohr** (2004) Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. *Multiple Sclerosis*, nr. 10, side 80-84.
- Van Dam, Henk A., Frans G. van der Horst, Lut Knoops, Richards M. Ryckman, Harry F.J.M. Crebolder, Bart H.W. van den Borne** (2005) Social support in diabetes: a systematic review of controlled intervention studies. *Patient Education and Counseling*, vol. 59, side 1-12.
- Vanem, Anne Th.** (2003): *Frivillighetens kritiske faser. En studie av frivillighetens vilkår, med Hørselshemmedes Landsforbunds (HLF) hørselshjelpsordning som case*. Rehabilitering 2002/3/0103, Oslo.
- van Uden-Kraan, C.F., C.H.C. Drossaert, E. Taal, E.R. Seydel, M.A.F.J. van der Laar** (2009): Participation in online patient support group endorses patients' empowerment. *Patient Education and Counseling*, vol. 74, side 61-69.